

Poznań, dnia 01.12.2016 r.

Stowarzyszenie Na Tak

ul. Płowiecka 15
60-277 Poznań
Tel./fax 61 868 84 44
biuro@natak.pl
www.natak.pl

Pani Premier Beata Szydło
Kancelaria Prezesa Rady Ministrów
Al. Ujazdowskie 1/3
00-583 Warszawa

Szanowna Pani Premier,

Jako przedstawiciele społeczności Stowarzyszenia Na Tak z dużym zainteresowaniem i nadzieją przyjęliśmy informację o utworzeniu (na mocy Zarządzenia nr 89 Prezesa Rady Ministrów z dnia 29 sierpnia 2016) międzyresortowego Zespołu do spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin i **chcielibyśmy zaproponować nasz udział, z głosem doradczym, w pracach Zespołu i tworzonych grup roboczych** (stosownie do § 1 ust. 6 w/w Zarządzenia).

Stowarzyszenie Na Tak jest organizacją społeczną, która od prawie 30 lat **opierając się na znajomości rzeczywistych potrzeb osób niepełnosprawnych i ich rodzin opracowuje i wdraża innowacyjne, systemowe rozwiązania**, m.in. w zakresie:

- kompleksowego wsparcia osób z głębszą i sprzężoną niepełnosprawnością od urodzenia do dorosłości,
- systemu aktywizacji zawodowej i zatrudnienia wspomaganego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- systemu mieszkalnictwa wspomaganego ,
- opieki wytchnieniowej dla rodzin,
- zmiany wizerunku osób niepełnosprawnych w kierunku uznania i wspierania podmiotowości osób z niepełnosprawnością.

Corocznie, we współpracy z instytucjami publicznymi, samorządem lokalnym, fundacjami i prywatnymi sponsorami, stowarzyszenie realizuje kilkadziesiąt projektów celowych nakierowanych na rozwiązywanie palących problemów osób niepełnosprawnych na wszystkich etapach życia.

Społeczność Stowarzyszenia Na Tak od 1989 roku tworzą:

- rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną w różnym stopniu (ponad 650 rodzin członków stowarzyszenia i osób na stałe korzystających z codziennego wsparcia, zarówno osób z zespołem Downa, jak i osób z głęboką, sprzężoną niepełnosprawnością, w tym dzieci hospicyjne),
- ponad 100 specjalistów (terapeutów, rehabilitantów, pedagogów, trenerów pracy i doradców zawodowych), zatrudnionych w placówkach stowarzyszenia,

- kilkudziesięciu aktywnych działaczy społecznych zajmujących się na codzień organizacją wsparcia dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin,
- zaangażowani przedstawiciele współpracujących instytucji naukowych (UAM), publicznych itp.

Jesteśmy gotowi włączyć się zarówno w zadania dotyczące analizy aktualnej sytuacji osób niepełnosprawnych i członków ich rodzin, jak i wypracowania kompleksowych rozwiązań mających na celu poprawę sytuacji tych osób.

Poniżej przedstawiamy zagadnienia, które naszym zdaniem powinny zostać uwzględnione w opracowaniu rozwiązań (zarówno legislacyjnych jak i organizacyjnych) mających na celu **rzeczywistą** poprawę sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych.

Pierwsza część z nich została zebrana w postaci postulatów zgłaszanych przez rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością.

1. Prawo do świadczenia pielęgnacyjnego dla wszystkich opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami i dorosłych z orzeczonym znacznym stopniem niepełnosprawności, niezależnie od ich aktywności zawodowej, także dla osób pobierających rentę lub emeryturę;
Świadczenie pielęgnacyjne nie powinno być ekwiwalentem za rezygnację z pracy a częściowym wynagrodzeniem za sprawowanie opieki nad osobą niepełnosprawną niezależnym od statusu zawodowego i innych należnych świadczeń. Rolą świadczenia pielęgnacyjnego powinno więc być wsparcie opiekunów ale w taki sposób by dodatkowo nie wykluczać społecznie i zawodowo tych osób. Wymóg całkowitej rezygnacji z pracy przez opiekuna (najczęściej matkę) jest wymogiem dyskryminującym i podwójnie wykluczającym tę osobę z życia.
2. Opłacanie składek emerytalno-rentowych przez cały czas sprawowania opieki;
Przy obecnym ograniczeniu okresu opłacania składek emerytalno-rentowych opiekun będzie miał prawo tylko do minimalnej emerytury, niezależnie od tego jak długo pracował i jak długo opiekował się osobą niepełnosprawną.
3. Podwyższenie zasiłku pielęgnacyjnego do kwoty 1000 zł miesięcznie;
Zasiłek pielęgnacyjny przyznaje się w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. W tej chwili zasiłek pielęgnacyjny wynosi 153 zł i w żadnym wypadku nie wystarcza na pokrycie kosztów potrzebnej opieki, dodatkowych wydatków na leki, specjalistycznej diety, kosztów przejazdu na leczenie i innych.
4. Zniesienie limitu wieku dla osób z niepełnosprawnościami (dzieci i dorosłych) uprawniającego rodzica/opiekuna do płatnej 60-dniowej opieki w razie jego choroby, z możliwością wykorzystania zwolnienia z pracy z tego tytułu na wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne;
Celem zasiłku opiekuńczego jest zapewnienie przez okres do 60 dni opieki dziecku, które z powodu choroby nie może udać się do przedszkola, szkoły czy innej placówki opiekuńczej i nie może zostać bez opieki w domu. Osoby niepełnosprawne potrzebują opieki w podobnym wymiarze czasu niezależnie od wieku.

Prawo do zasiłku opiekuńczego powinno przysługiwać opiekunowi osoby niepełnosprawnej także podczas konieczności zapewnienia ciągłej opieki osobie niepełnosprawnej podczas turnusu rehabilitacyjnego oraz podczas konieczności zapewnienia opieki osobie niepełnosprawnej podczas pobytu w szpitalu. W obu powyższych przypadkach obecnie opiekun musi wykorzystywać swój urlop.

5. Wsparcie dla opiekuna w przypadku śmierci podopiecznego, w formie ułatwienia powrotu na rynek pracy, zapewnienia opieki psychologicznej;

Co może zrobić kobieta 50-letnia z 30-letnią przerwą w pracy?

Ten problem też ograniczyłaby likwidacja wymogu całkowitej rezygnacji z pracy

6. Zlikwidowanie ograniczenia prawa do renty socjalnej w przypadku gdy zbiegają się prawa do renty socjalnej i rodzinnej;

Łączna wysokość renty rodzinnej i renty socjalnej nie może przekraczać 200 proc. kwoty najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy. Od 1 marca 2016 roku wysokość najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy wynosi 882,56 zł, a zatem 200 proc. tej kwoty to 1765,12 zł.

Jak można uznać, że 1765,12 zł jest kwotą uzasadniającą odebranie renty socjalnej osieroczonej ON, wystarczającą na utrzymanie i opiekę? Jak można uznać, że jeżeli ktoś pracował, to zwolnił państwo z nawet minimalnego wsparcia dla swego dziecka?

7. Wprowadzenie systemu bonów opiekuńczych

- dla dzieci z niepełnosprawnościami o wartości minimum 800 złotych miesięcznie przeznaczonych na usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, rehabilitację, terapię;
- dla dorosłych osób z niepełnosprawnościami o wartości minimum 2000 zł miesięcznie przeznaczonych m.in. na: opłacenie uczestnictwa w dziennych ośrodkach wsparcia i rehabilitacji społeczno –zawodowej (np. Warsztatach Terapii Zajęciowej, Środowiskowych Domach Samopomocy i innych ośrodkach dziennego pobytu), opłacenie trenera w Agencji Zatrudnienia Wspomagane, specjalistyczne usługi opiekuńcze, rehabilitację.

Jeżeli Ośrodki Pomocy Rodzinie nie byłyby w stanie zrealizować tych bonów – zwrot kosztów płatnych opiekunów lub gotówki według stawek rynkowych (rozliczanych miesięcznie) z możliwością kumulacji w skali roku;

Bony spowodowałyby, że osoby niepełnosprawne stałyby się płatnikami, którzy sami decydowałiby, co wybrać z istniejącej oferty, teraz są biorcami zależnymi od dysponenta środków. Powstawałyby placówki odpowiadające potrzebom, co zapewniłoby im stabilność finansową. Skończyłoby się konkurowanie o środki między różnymi grupami ON (projekty, 1%).Pieniądze z bonów trafiałyby na rynek. Byłoby duże zapotrzebowanie na pracę. Wymienialność nierealizowalnych bonów na usługi nabywane na wolnym rynku lub gotówkę oznaczałaby egzekwowalność pomocy i równy dostęp do niej dla wszystkich.

8. Wsparcie dla rodziców, którym urodziło się niepełnosprawne dziecko:

- specjalistyczna opieka psychologów dla opiekunów, po wyjściu ze szpitala do domu;

- informator : gdzie się zgłosić po pomoc w dalszej opiece nad dzieckiem, adresy hospicjów, ośrodków specjalistycznych, przychodni specjalistycznych, dokładny opis leków jakie dziecko ma przyjmować również z informacją jakie mogą być ich skutki uboczne;
- informator dla opiekunów starszych dzieci i dorosłych osób niepełnosprawnych o miejscach, gdzie mogą uzyskać specjalistyczną pomoc lekarską;
- zobowiązanie szpitali do współpracy z organizacjami pozarządowymi wspierającymi osoby niepełnosprawne.

9. Wsparcie dla rodziców dzieci z głębszym stopniem niepełnosprawności (dla których nie ma odpowiednich placówek przedszkolnych) - czyli zapewnienie stałej opieki 8h na dobę przez wykwalifikowaną osobę w postaci pielęgniarki, fizjoterapeuty, opiekuna.

Jednym z rozwiązań powyższej kwestii mogłoby być umożliwienie świadczenia usług na terenie domu przez przedszkola i inne placówki.

10. Zagwarantowanie dofinansowania do sprzętów koniecznych dla osoby niepełnosprawnej (wózka, ssaka medycznego, inhalatora, pionizatora, łóżka medycznego), zapewnienie za darmo pieluch, pieluchomajtek, strzykawek do karmienia, środków higieny, cewników do odsysania górnych dróg oddechowych, opatrunków.

Wyżej wymienione sprzęty i artykuły powinny być finansowane w ilości odpowiadającej rzeczywistym potrzebom osoby niepełnosprawnej, na podstawie wskazań lekarza prowadzącego.

11. Dofinansowanie do stacjonarnych turnusów rehabilitacyjnych.

12. Uproszczenie procedur dotyczących dofinansowań i świadczeń (PFRON, Centrum Świadczeń), zmniejszenie ilości składanych dokumentów lub umożliwienie składania i uzupełniania wniosków drogą elektroniczną.

Wielogodzinne kolejki do złożenia wniosku, konieczność uzupełniania skomplikowanych wniosków są dodatkowym ogromnym obciążeniem dla opiekunów sprawujących stałą, często wyczerpującą opiekę nad niepełnosprawnym podopiecznym.

13. Zwiększenie ilości godzin rehabilitacji z NFZ dla dzieci hospicyjnych.

Specjalistyczna opieka hospicyjna skutecznie ratuje dzieci z głęboką niepełnosprawnością w zagrożeniach życia. Dlatego dzieci te potrzebują intensywnej rehabilitacji – min. 1 godz. dziennie, która dodatkowo poprawi ich funkcjonowanie i polepszy jakość życia. Obecnie jest to 10h na kwartał.

Druą część naszych propozycji opiera się na wieloletnich doświadczeniach stowarzyszenia w organizowaniu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością na każdym etapie życia.

1. Stworzenie warunków do rozwoju i stabilizacji systemu zatrudniania wspomaganego.

Zatrudnienie wspomagane jest obecnie jedyną skuteczną metodą aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych – rozumianą jako podjęcie i utrzymanie pracy zawodowej. Corocznie – dzięki działaniom samego tylko Stowarzyszenia Na Tak kilkadziesiąt osób z niepełnosprawnością intelektualną (!) odbywa staże, praktyki i wreszcie otrzymuje zatrudnienie. Jednakże od ponad 13 lat jakiegokolwiek działania w tym zakresie możliwe są jedynie na postawie konkursów dotacyjnych. Krótki

okres trwania projektów, różne warunki dla różnych konkursów, niemożność przewidzenia możliwego źródła dofinansowania powodują brak ciągłości wsparcia beneficjentów a także utratę wyszkolonych specjalistów. Kilkanaście lat doświadczeń i działań pilotażowych powinny wystarczyć, by utworzyć stabilny system finansowania dla zatrudnienia wspomaganego jako podstawowego instrumentu aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych.

2. Rozwój różnych form placówek wsparcia, rehabilitacyjnych i opiekuńczych dla dorosłych osób z niepełnosprawnościami oraz dostosowanie wysokości finansowania do stopnia niepełnosprawności ich uczestników (w sposób analogiczny do systemu wag funkcjonującego w systemie oświaty).

Obecnie większość dorosłych osób niepełnosprawnych, niezależnie od potrzeb i możliwości przebywa w Warsztatach Terapii Zajęciowej lub Środowiskowych Domach Samopomocy. Z braku alternatywnych form wsparcia (zarówno skutecznego wprowadzania osób niepełnosprawnych na rynek pracy jak i ośrodków wsparcia dla osób z głębszym stopniem niepełnosprawności) powyższe placówki świadczą uogólnione wsparcie, jednocześnie dla osób z bardzo zróżnicowanymi potrzebami. Rozwiązaniem (obok systemu wspomaganego zatrudnienia) byłoby tworzenie ośrodków opiekuńczo-terapeutycznych dla osób z różnym rodzajem niepełnosprawności.

Obecnie ośrodki takie nie powstają, gdyż dofinansowanie proponowane przez samorządy jest zbyt niskie by móc zapewnić chociażby bezpieczeństwo osobom wymagającym stałej opieki, nie mówiąc już o rehabilitacji czy innych formach terapii.

Obecnie dorosły uczeń niepełnosprawny ze sprzężoną niepełnosprawnością, z autyzmem lub z głęboką niepełnosprawnością w ostatniej klasie gimnazjum otrzymuje dotację oświatową w wysokości: 4474,05 zł, a po ukończeniu szkoły może liczyć maksymalnie na 990 zł dofinansowania w środowiskowym domu samopomocy. System dofinansowania dla osób dorosłych oparty na wagach, przyczyniłby się do rozwoju placówek dla osób wymagających większej opieki co udrożniłoby istniejący system aktywizacji społeczno-zawodowej.

3. Budowa systemu mieszkalnictwa wspomaganego - ustawowe finansowanie tworzenia i utrzymania mieszkań wspomaganego dla wszystkich osób dorosłych z niepełnosprawnościami (analogiczny do finansowania domów pomocy społecznej lub w postaci bonów opiekuńczych wartości minimum 3000 złotych miesięcznie na sfinansowanie pobytu osób z niepełnosprawnościami w ośrodkach całodobowych.

W razie braku miejsc w odpowiednich ośrodkach – zwrot kosztów opieki zapewnianej prywatnie lub realizacja bonów w gotówce (rozliczane miesięcznie).

Mieszkalnictwo wspomagane i gwarantowane w nim indywidualne wsparcie nie jest droższe od tradycyjnych wieloosobowych instytucji opieki całodobowej. Bilans finansowy podsumowujący koszty utrzymania mieszkań wspieranych w krajach Europy Zachodniej oraz w pierwszych polskich eksperymentalnych rozwiązaniach wskazuje, że jest to rozwiązanie pochłaniające takie same lub mniejsze koszty niż opieka w domach pomocy społecznej. Dodatkowo korzyści pozafinansowe dla jednostki i społeczności są zdecydowanie większe.

Korzyści finansowe i niefinansowe potwierdza Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki Świadczonej na Poziomie Lokalnych Społeczności, która informuje, iż „istnieją mocne argumenty – oparte zarówno na prawach człowieka, jak i na dowodach teoretycznych

oraz empirycznych – przemawiające za przejściem od opieki instytucjonalnej do alternatywnych rozwiązań rodzinnych i środowiskowych. Rozwiązania takie mogą podwyższyć jakość życia osób objętych opieką i ich rodzin, sprzyjać włączeniu społecznemu oraz poprawić warunki pracy personelu.

Wiemy, że nikt nie zwolni rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnościami z trudu codziennej opieki, troski i lęku o przyszłość, ale żyjąc w naszym kraju chcielibyśmy żyć godnie. Nie chcemy wraz z naszymi podopiecznymi być spychani na margines i wykluczani społecznie.

Mamy nadzieję, że Pani Rząd będzie w stanie poprawić sytuację osób z niepełnosprawnościami, że może powstanie program NIEPEŁNOSPRAWNI+, który zaspokoi podstawowe potrzeby osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

w imieniu Zarządu i Członków

Stowarzyszenia Na Tak

PREZES ZARZĄDU



mgr inż. Halina Grzymistawska-Słowińska

Do wiadomości:

Pan Krzysztof Michałekiewicz
Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych
ul. Nowogrodzka 1/3/5
00-513 Warszawa